# OMBRE e LUCI

RIVISTA CRISTIANA DELLE FAMIGLIE E DEGLI AMICI DI PERSONE HANDICAPPATE E DISADATTATE



Rompere la solitudine del malato mentale

Trimestrale Anno VI - n. 1 - Genn.-Marzo 1988

Spedizione in abb. postale gruppo IV - 70% Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

#### In questo numero

Dialogo aperto	1
Saverio, nostro fratello di Mario Damiani	4
La malattia mentale	-
di M.E.	6
Bloccati nel silenzio di Jeane Vanier	9
Addomesticare la malattia di J.P. Walcke	15
Era la mamma ma anche un'altra persona di C.D.	17
Dove vivono, come vivono	19
Villa S. Giovanni di Dio di Nicole Shulthes	20
Comunità terapeutica di Primavalle di Sergio Sciascia	22
Risultato dell'inchiesta "Aiutateci a migliorare Ombre e Luci"	26

In copertina foto di Barbara

IL BOLLETTINO DI C/C POSTALE INSERITO È PER CHI DEVE RINNOVARE L'ABBONAMENTO PER L'ANNO 1988

ABBONAMENTO ANNUO L. 10.000 - SOSTENITORE L. 20.000

Conto Corrente postale n. 55090005 intestato « Associazione FEDE E LUCE » Via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma.

Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello, cognome, nome, indirizzo e codice postale.

Precisare, sul retro, che il versamento è per abbonamento a OMBRE E LUCI

Trimestrale anno VI - n. 1 - Genn. Febb. Mar. 1988

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83

Direttore responsabile: Sergio Sciascia

Direzione e redazione: Mariangela Bertolini, Nicole Schlthes

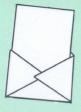
Servizio abbonamenti: Cristina Di Girardi

Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 - Roma Tel. 636106 - martedì e

venerdì h. 10-12.

Fotocomposizione: Videograf Roma

Stampa: Ugo Quintily - S.p.A. - Via Di Donna Olimpia, 9 - Roma



# Dialogo aperto

#### Ci voleva lui per farmi capire

Luca è il mio bambino Down di sei anni. È arrivato dopo tre anni dalla morte drammatica di mio figlio quindicenne, causata da un incidente stradale, mentre tornava da scuola.

Scrivo per aiutare altri genitori che possono trovarsi nelle mie condizioni.

Alla nascita, in ospedale, un medico assai poco sensibile parlò a mio marito, specificando il disturbo e chiedendo a chi voleva affidare il bambino.

Mio marito, assai turbato, ma cosciente, rispose che suo figlio se lo portava a casa. Dopo una settimana, durante la quale, pur allattandolo, non mi ero accorta di niente, mio marito mi parlò. Subito mi sono sentita morire, ma poi ho reagito dicendo che avremmo fatto tutto il possibile per lui. Infatti mi fu indicato il C.E.P.I.M. di Genova (presso l'ospedale Galliera di Via Alessandro Volta) e cominciò così il mio andare venire Parma-Genova ogni tre mesi.

Luca aveva due mesi quando cominciò. Trovai molta comprensione e molto aiuto. Facevano fisioterapia e mi davano un programma che dovevo seguire e mi serviva anche di ve-

rifica dei progressi di mio fisperanza.

mentazione.

mente meravigliosi.

contrai gli amici di Fede e derati. Luce. La loro amicizia mi sorresse nei momenti più rono di rivolgermi a un ente drammatici e mi è di grandistrarmi, mi aiutarono a sociali) di Parma, la cui frequentare un anno di sede principale è a Boloscuola per ottenere la licenza di terza media, anche sperando in un lavoro che mi lasciasse più spazio per dedicarmi a mio figlio.



Bruna e Luca

Ma tuttora lavoro in fabglio. Soprattutto mi davano brica, pur avendo migliorato un po' l'orario. Affidai il Incominciai ad andare bambino alla U.S.L. perché anche a Milano per l'ali- continuasse nel trattamento che avevo seguito con i Intanto mio marito si am- programmi di Genova. Mi malò del male che non per- fu assegnata una Ortofonidona e morì, quando Luca sta e Pedagogista una volta aveva 14 mesi. Mio solo la settimana. Dopo circa un conforto, il bambino e mio anno mi accorsi che era padre e mia madre vera- troppo poco l'aiuto che riceveva il bambino e che In quella occasione in- non faceva i progressi desi-

I miei amici mi consigliaprivato (il CESAS - Centro de aiuto ancora oggi. Per Emiliano Servizi e Attività

> Lì portavo Luca due volte la settimana e lì cominciò i suoi veri progressi, veramente grandi; lo portavo anche dalla fisioterapista.

Mi è costato in tempo e danaro: contavo sull'aiuto della mamma e sul contributo dell'assegno di accompagnamento.

Luca è un bambino dolce, che si impegna, ha molta memoria e tutti lo adorano.

L'impatto con la scuola è stato più che normale. Sapeva leggere, scrivere, disegnare un po' meno, parlava bene, era socializzato ed è stato accolto dalle maestre (ha la maestra di sostegno per la classe) dagli amici e dai genitori con affetto e spontaneità.

Il mio bambino continua ancora ad avere il disturbo del catarro e non so quante notti abbiamo perso per lui,



## Dialogo aperto

dovendo in piena notte fare l'aerosol e d'inverno teniamo sempre acceso l'umidificatore.

Il mio invito verso i genitori è di aiutare il bambino fin dai primi mesi di vita, di non stancarsi mai, di sperare sempre, anche se costa tanti sacrifici.

Che cosa mi ha dato Fede e Luce? Tanti amici che condividono la mia vita, anche se non frequento con assiduità il gruppo, perché sono stanca fisicamente e moralmente; poi mi scarico di tutte le sofferenze di quelli che hanno i figli più gravi del mio.

Ora ho un amico, che è il responsabile del gruppo; fa servizio civile e accompagna a scuola al mattino il mio monello ed è l'unica figura maschile dopo la morte di mio papà avvenuta due anni fa. Ripeto con le parole del papà di un amico di Luca: « Credevo che mio figlio fosse una disgrazia;

ora penso che ci voleva lui per farmi capire tante cose.

#### Bruna di Parma

P.S. Un altro indirizzo di Bologna oltre il CESAS: Centro Emiliano Problemi Sociali per la Trisomia 21° -Via Colombarola 40 - 40128 Bologna.

> Non dimenticatemi

Sono la mamma di Maurizio. Molti si ricorderanno di noi. Sono quasi due anni che abbiamo lasciato Roma e siamo tornati nella nostra città con la speranza di far crescere un gruppo di Fede e Luce anche a Perugia. Ma nonostante la buona volontà di Gabriella, non riusciamo a far niente; noi Umbri

siamo increduli e diffidenti. Mi rimane solo qualche telefonata agli amici che sono sempre tanto cari. Alcuni di loro sono venuti a trovarci e questo ci fa molto piacere; vi aspettiamo sempre; le vostre visite sono sempre gradite.

Quanto a noi, siamo tornati due volte a Roma in occasione della festa della Luce e della Primavera: per me sono stati due giorni indimenticabili e spero di poterci tornare anche quest'anno.

Come ricordare Fede e Luce? Le cose sono tante: cominciare dai nostri ragazzi, i loro genitori con i miei stessi problemi, e poi i nostri carissimi amici che mi hanno dato tanto coraggio e ancora portano Maurizio al campeggio e spero lo porteranno ancora. Dir loro grazie è poco; quando ero a Roma offrivo loro qualche cenetta; ora questo è impossibile.

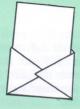
ROMA 15 - 16 - 17 APRILE 1988 — V CONVEGNO NAZIONALE

# LA PRESA IN CARICO DEL BAMBINO cosa osservare, come intervenire

Nell'ambito del Convegno, che avrà carattere essenzialmente operativo, verranno affrontati i seguenti argomenti:

Presentazione del Protocollo Unificato Diagnostico e Terapeutico per la Sordità Infantile — È possibile prevenire la dislessia? Esiti di una ricerca biennale e proposta di un modello operativo nell'ambito scolastico (scuola materna ed elementare) — Intervento terapeutico: modalità rieducative - casi clinici — Intervento psicomotorio nella scuola materna, elementare e nella riabilitazione.

Sede del Convegno: Hotel Ritz, Via Chelini 41 (Piazza Euclide) 00197 ROMA. SEGRETERIA ORGANIZZATIVA: Istituto di Ortofonologia, Via Salaria 30 (Piazza Fiume) 00198 ROMA - Telefono: 06 - 852038/860384



## Dialogo aperto

Sono tante le cose da ricordare: gli incontri, le feste, le gite a fine anno; non potrò mai dimenticare questi ultimi anni passati insieme a voi tutti.

L'unica cosa che mi è rimasta è Ombre e Luci che per me è un continuo stare con voi. Vi prego di non dimenticarmi.

#### Liliana e Maurizio

Aggiungiamo l'indirizzo di Liliana — mamma coraggiosa - perché qualcuno si ricordi di scriverle. È così importante non lasciar sole le persone e basta così poco: una lettera, una cartolina, una telefonata...

Liliana Tommasoli — Via Pieve di Campo 31 — 06007 S. Giovanni — Perugia.

#### Inviate la rivista a questi amici

Ho ricevuto l'attesa rivista « Ombre e Luci » proprio oggi, giorno di un mio particolare stato di depressione psico-fisica.

Difatti, tra qualche giorno sarò costretto a ricoverarmi in ospedale per essere sottoposto ad intervento chirurgico.

Il mio pensiero è corso a te. André Haurine, che, pur non avendo mai potuto ammirare le grandi meraviglie del Creatore, continuamente le canti con gioia.

Caro André, concedimi di abbracciarti forte forte e di ringraziarti per la tua viva testimonianza di fede, che mi ha aiutato tanto spiritualmente. Perdonami per non averti cercato ed amato prima d'oggi. Ti esorto a continuare a cantare le lodi a Dio anche per me che ho usato poco utilmente la voce ed anche la vista, doni avuti da Lui.

Un grazie anche a Mariangela Bertolini per la sua lettera ai lettori in prima pagina. La rivista è bellissima così com'è; non avete bisogno di suggerimenti. quidati come siete dalla Luce.

Auguro solo che possa diventare mensile.

Un'ultima preghiera: inviate la rivista a sette giovani medici, miei colleghi (allego relativo importo ed indirizzi).

Il Papa e l'epilessia

Mi chiamo Renata e faccio parte di una comunità di Fede e Luce di Roma.

Vi scrivo allegandovi un articolo apparso sul Corriere della Sera il 12 gennaio. In questo vengono riportate delle parole che il Papa ha pronunciato durante un

incontro con i fedeli: il Papa ha ribadito il concetto che l'epilessia è una malattia che può ben disporre all'infiltrazione del Maligno.

Potete immaginare lo sdegno che ho provato, sia perché penso a tutti i ragazzi « feriti » che conosco, sia perché studiando psicologia e psicomotricità ho dovuto sostenere alcuni esami che avevano come programma l'epilessia. Mi domando, perché proprio il Papa, che dice di essere così vicino ai più piccoli, a Fede e Luce, ferisce di nuovo famiglie già provate e anche tanti amici?

E perché mettere in dubbio così, nel 1988, delle tesi scientifiche che mi sembrano ormai già assodate?

Mi sono rivolta a voi, un po' per sfogarmi con persone che so condividono molti ideali della mia vita, e un po' perché si sappia che nello strano mondo dell'-Domenico Mazzilli handicap molte ferite vengono inferte anche da chi è « insospettabile ». Vi saluto con molto affetto e vi faccio tanti auguri per l'anno appena iniziato.

Renata

P. Cattaneo assistente nazionale di Fede e Luce, risponde nella pagina seguente alla lettera di Renata

Secondo quanto è apparso su alcuni giornali, il Papa, nell'udienza generale del 25 novembre 1987, avrebbe affermato che l'epilessia « predispone alla possessione demoniaca » (Corriere della Sera. 12-1-1988, in Corriere/Scienza. con articolo di A.M. di Nola). L'articolista, dopo aver citato due brani del detto discorso. giudica l'intervento del Papa un « ritorno agli aspetti più tetri e nefasti del Medioevo », un passo indietro nel « lungo e difficile cammino che la scienza ha compiuto per individuare clinicamente il quadro dell'epilessia e per liberare la società civile dal peso di barbarici pregiudizi nei riguardi dei malati ». In altre parole, il Papa, sempre secondo il di Nola, si farebbe paladino di una campagna rivolta « a sostituire ai sussidi scientifici la classica terapia esorcistica, che resta, per il rituale cattolico e per quello di alcune chiese riformate, l'unica valida via per ottenere la guarigione dell'epilettico-indemoniato ».

De ciò è vero, si comprende il disagio provato dai cattolici venuti a conoscenza di tali affermazioni. Ma è proprio questo quello che il Papa ha detto? L'articolo del di Nola è chiaramente fazioso e deformante non solo rispetto al citato discorso papale, ma anche nei riguardi della posizione cattolica in generale. Ogni cattolico minimamente consapevole della propria fede sa infatti che l'epilessia, come tutte le malattie, è soggetta a ricerca scientifica e a cure mediche. Ma altrettanto spontaneamente, il credente, in caso di malattia, come in tutti gli altri casi della vita, sa ricorrere anche alla preghiera. L'uomo non è una macchina. La malattia non riguarda solo l'aspetto somatico di una persona. In

A proposito di un recente intervento sulla **Epilessia** 

che cosa ha detto il Papa

ogni malattia, abbia essa manifestazioni prevalentemente fisiche o psichiche, è la persocora a tentoni, non sa dire nul- ra una liberazione totale. la o quasi su alcune malattie. tori e santoni di varia prove- 4: nienza. Quanto all'esorcismo. la Chiesa ne limita strettamente la pratica, affidandola a denti, scelti dai rispettivi ve- dell'avvenimento ti al Papa.

l discorso da lui tenuto il 25 novembre 1987 (cfr. Osservatore Romano del 26-11-87. p. 4) è una catechesi sul significato salvifico dei miracoli compiuti da Gesù. Tra questi miracoli vi è lo « scacciare i demoni ». Fa parte della fede della Chiesa credere che Gesù salvatore libera l'uomo non solo dal « male », ma anche dal « maligno ». Il Papa, attenendosi ad alcuni racconti evangelici, ne fa un breve commento, per sottolineare appunto l'azione liberatrice di Gesù. Egli richiama anzitutto il racconto dell'indemoniato di Gerasa (Marco, cap. 5), un uomo che viene ricondotto da Gesù a se stesso e alla pacifica convivenza con i suoi compaesani. È da questo commento del Papa che viene tratta la prima citazione del di Nola (« Siamo dunque ai margini... »). L'epilessia qui non c'entra. Il Papa dice soltanto che nella condizione patologidescritta dal Vangelo. « giocano fattori fisici e psichici », oltre che spirituali (potere na che è malata. E la scienza maligno, ostile a Dio e guindi medica ufficiale spesso va an- all'uomo e a Cristo). Gesù ope-

Quindi il Papa passa a com-Da qui il diffondersi delle me- mentare l'episodio di Marco. dicine alternative, e del ricorso cap. 9, 14-29 e da guesto coma quegli « irrazionalismi che ci mento è stata presa la seconassediano », giustamente de- da citazione del di Nola. Ma nunciati dal di Nola. Ma non è per capire bene il pensiero del certo nelle aree della Chiesa Papa, bisogna avere la pazienche prosperano maghi, guari- za di leggere tutto il paragrafo

IV el Vangelo di Marco tropresbiteri sperimentati e pru- viamo anche la descrizione Ognuno di questi abitualmente come guarigione « esorcisti » troverebbe ridico- dell'epilettico. Infatti i sintomi lo affermare che l'epilessia sia riferiti dall'evangelista sono segno di possessione demo- caratteristici anche di questa niaca o predisponga ad essa, malattia (« schiuma, digrigna i per cui andrebbe trattata con denti e si irrigidisce »). Tuttal'esorcismo. Ma ancora più ri- via il padre dell'epilettico predicolo è attribuire tali proposi- senta a Gesù suo figlio come posseduto da uno spirito maligno. il quale lo scuote con convulsioni, lo fa cadere per terra e lui si rotola spumando. Ed è ben possibile che in uno stato di infermità come quello s'infiltri e operi il maligno, ma anche ad ammettere che si tratti di un caso di epilessia, dalla quale Gesù quarisce il ragazzo ritenuto indemoniato da suo padre, resta tuttavia significativo che Egli effettui quella quarigione ordinando allo « spirito muto e sordo »: « Esci da lui e non rientrare più » (Cfr. Mc 9, 17-27). È una riaffermazione della sua missione e del suo potere di liberare l'uomo dal male dell'anima fino alle radici.

Da tutto il testo risulta questa concatenazione di pensieri:

- 1. L'episodio di Mc 9 viene chiamato abitualmente (dagli esegeti) « guarigione dell'epilettico ».
- 2. Di fatto, i sintomi riferiti re persone e gruppi, allora ben dall'evangelista sono anche di quella malattia. re persone e gruppi, allora ben cada questa credenza. Ma la fede insegna tutt'altro. Anzi-
- 3. Tuttavia il padre del ragazzo lo presenta come posseduto da uno spirito maligno.
- 4. È ben possibile che, in quel caso concreto, vi sia stata una presenza del maligno.
- 5. Comunque, anche se si fosse trattato di un caso di epilessia (e non di possessione demoniaca), è significativo che Gesù abbia effettuato quella guarigione sotto la forma di un esorcismo.
- 6. Ciò è segno che Gesù vuole liberare l'uomo non solo dal male fisico, ma anche da quello spirituale. La sua è un'opera di liberazione totale, che include anche liberazione dal peccato e dalla morte, compreso il « maligno », che del male è autore e istigatore.

**D**unque il Papa, commentando quel preciso episodio evangelico, ammette due possibili interpretazioni:

1. Che in quel giovane ci

fosse una presenza del maligno, come affermava il padre;

2. che quel ragazzo fosse affetto da epilessia, come sostengono abitualmente gli esegeti moderni.

La citazione del di Nola, omettendo la seconda parte della frase (« ma anche ad ammettere che si tratti di un caso di epilessia... »), fa credere che il Papa identifichi epilessia e possessione demoniaca, cosa manifestamente falsa.

Che poi il Papa creda nell'esistenza del maligno, non glielo si può rimproverare come se fosse una sua particolare « simpatia », perché fa parte della dottrina unanimemente ritenuta dalla Chiesa. Però bisogna intendersi: c'è modo e modo di credere ciò. Se credere all'esistenza del diavolo significa immaginare mostri con corna e coda per far spaventare i bambini o per stigmatizzare persone e gruppi, allora ben fede insegna tutt'altro. Anzitutto il centro del messaggio cristiano è l'annuncio della salvezza-liberazione portata da Gesù e compiutasi nella sua morte e risurrezione. « Cristo ci ha liberati perché restassimo liberi » afferma Paolo: « state dunque saldi e non lasciatevi imporre di nuovo il giogo della schiavitù » (Lettera ai Galati, 5,1). È questa fede che vince paure, superstizioni e tutti quegli irrazionalismi che pullulano proprio là dove la Chiesa non riesce più a far sentire la parola dell'Evangelo.

In secondo luogo, è il Nuovo Testamento stesso che ci rivela qual è l'azione specifica del maligno: essa consiste nel portare via dal cuore dell'uomo la parola di Dio (cfr Mc 4,15); nell'istigare alla menzogna, all'omicidio, all'odio contro il prossimo e all'ingiustizia (cfr Gv 8,44); 1 Gv 3,10.12); in una parola, nel tenere schiavo l'uomo (cfr Lc 13,16). Il cristiano crede in Gesù, nella sua grazia di liberazione, e perciò lotta contro il male in tutte le sue forme e con tutti i mezzi, quelli naturali (come la medicina) e quelli soprannaturali (come la fede e la preghiera), facendosi vicino a chi soffre. E questa « semplicità » che gli viene rimproverata (e che viene rimproverata al Papa): ma è quella che ancora riesce a meglio rendere conto di tutti i dati dell'esperienza umana, senza eliminarne alcuno.

Enrico Cattaneo S.I. Pontificia Facoltà Teologica - NAPOLI

Ricordati di rinnovare l'abbonamento 88 se non l'hai ancora fatto

# Saverio

#### di Mario Damiani

Uno, due, tre passi nel buio: Saverio cammina tra i letti a castello.

Guardo l'ora, sorpreso: Dio, sono ancora le 5. Forse per lui sono SEMPRE le 5; ora viene da te, vorrebbe accendere una sigaretta; tu quasi rimpiangi di non aver mai fumato.

Ecco, accende le luci; ti sta forse chiamando? Le palpebre sono pesanti, in un

quasi sonno non vuoi farti domande.

Forse Saverio cerca una sua libertà? Va bene, sta camminando, ecco scende le scale. Sa già (dopo un giorno) che troverà infine le porte chiuse, la cancellata chiusa.

Ci proteggiamo dai ladri (e, in qualche modo, dalle sue fughe).

Non si dice a un uomo: « Sei bravo se stai buono ».

Men che meno a Saverio. Molto meglio vederti vero, alzarti e uscire quando vuoi, ravvivarti i corti capelli.

Chissà perché a molti sembri assente, ma ti porti addosso un sorriso a fior di labbra; forse non è vero che non te ne importa niente, forse basta non farti sentire escluso.

L'anno scorso, chi più ti ama, Delia (grazie a lei ti abbiamo conosciuto) dopo una passeggiata nei boschi ti regalò un nido che s'era trovato per strada, e ci disse: « Saverio non ha un nido ».

Volevamo esserne i rametti? Avremmo saputo esserlo?

La tua inconsapevole abitudine ti portava ai nostri cassetti, ma, sapevamo, non nascondervi nulla, e le tue tasche erano il posto più sicuro per ritrovare tutto. Si sorrideva, sai, di guesto. Scusaci, comunque, per le volte che abbiamo dubitato, e non c'entravi, e potevamo evitarlo.

Ma quanto più ci riempisti il cuore, al vederti scherzare con noi, solleticare i

piedi a Carlo che dormiva...

No, la tua casa non è la clinica psichiatrica: la tua casa, come per tutti, è dove

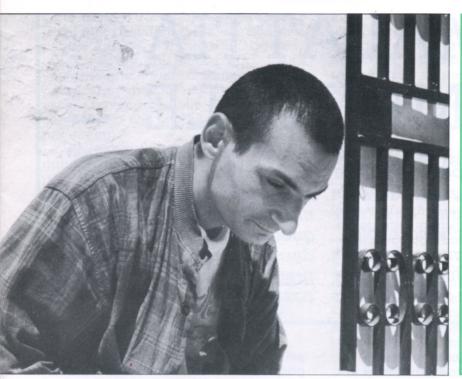
incontri persone che ti vogliono un po' di bene.

Un mattino (ero sveglio, ma non troppo, anche se mi reggevo in piedi) ti sorpresi che uscivi dalla cappella: lì, dove un giorno avevi profetato, eri tornato, all'alba, da solo. Guardai dentro, non mancava nulla; che stupido ero!

Tu potevi solo aver aggiunto qualcosa.

Ti abbiamo visto scavalcare il muro, allontanarti; ma non abbiamo temuto che fuggissi: perché non dovevi tornare? Forse volevi solo allontanare la paura di non essere libero. Ti addormentavi dove ti capitava, non abbisognavi di « un letto tuo »; ma come poter temere qualcosa? Tu alla fine ci hai detto: « Qui sono tutti amici ».

> Saverio è una delle persone alle quali è dedicato questo numero. Così lo ha descritto un amico che ha fatto con lui un campeggio F.L.



# nostro fratello

Saverio

I malati psichici per secoli sono stati emarginati come « diversi » e ritenuti irrecuperabili e pericolosi. Il discorso sulla famiglia è di fondamentale importanza: la famiglia, infatti, è il luogo dei rapporti primari, ove ogni persona si evolve, viene educata, consuma le proprie esperienze più significative. Spesso il disturbo psichico nasce proprio all'interno di relazioni famigliari disturbate. Una cosa è certa: la sola legge, anche la migliore, non basta a sconfiggere l'emarginazione della sofferenza mentale. Questa, come le altre forme di emarginazione, possono essere vinte se parimenti crescerà nella società civile, ecclesiale e nelle singole persone

una CULTURA e una PRATICA della SOLIDARIETA e dell'ACCOGLIENZA. una volontà e un gusto per relazioni umane che non siano di esclusione ma di COMUNIONE in grado di garantire ai più deboli sostegno, tutela, amicizia. Deve nascere una necessaria alleanza tra « tecnici » e comuni cittadini. È soprattutto in questo settore che la parola « terapia » deve coniugarsi con la parola « accoglienza ». Nel costruire questa nuova cultura, la Comunità cristiana ha un ruolo importante, utilizzando i canali specifici della Catechesi, della Liturgia, della Scuola, dei gruppi e inventando modi concreti che diano a questi « nuovi poveri » il respiro dell'umanità.

# LA MALATTIA MENTALE

di M.E.

Incontrare un malato mentale è spesso difficile per diverse ragioni. Una delle più importanti è la sua « stranezza » che sconvolge. Anche quel termine « malattia mentale » suggerisce che è una malattia come un'altra

mentre per molti versi, non lo è. Lungi dal rispondere alle molte domande che la malattia mentale suscita, queste poche righe vogliono darne un'idea (un po') più precisa e favorire questo incontro.

Una prima precisazione consiste nel notare in modo molto schematico la differenza con l'handicap.

È handicappata mentale una persona « bloccata » in modo stabile nel suo

sviluppo intellettivo, con poche possibilità di evoluzione (sia il blocco conseguenza di una malattia fisica o psichica).

« Malattia mentale » è un termine

foto Riccardo Guglielmin



generale che vorrebbe significare che resta una possibilità di evoluzione, di miglioramento, perfino di guarigione, talvolta di aggravamento. Ma l'espressione significa troppo spesso paura irragionevole nei confronti di un essere incomprensibile e inquietante, che delira o che si chiude nel silenzio, per esempio.

Le due espressioni si oppongono dunque, almeno in teoria, perché in pratica, non diciamo forse che una malattia è un po' un handicap? Questa malattia è mentale perché colpisce le funzioni superiori: l'attenzione, la memoria, quello che chiamiamo « umore » (tristezza o euforia), la capacità di giudizio (allucinazioni, delirio...) l'affettività... Non è neurologica coe un tumore, ma sconvolge la personalità più o meno gravemente, ne altera l'unità e l'armonia agli occhi degli altri. Il giudizio, l'affettività, ad esempio, sono qualità primordiali nelle relazioni; è proprio di fronte agli altri, ai propri simili, che questi malati sono turbati e sconcertanti: è nel loro comportamento sociale che sono incomprensibili.

#### Espressione di una sofferenza

Nella pratica, è possibile distinguere due grandi categorie di turbamenti: NEVROSI: paure irragionevoli (degli spazi chiusi ad esempio), chiamate fobie; ossessioni delle quali il soggetto riconosce il carattere morboso, ma che non alterano la sua capacità di giudizio o la sua condotta sociale.

PSICOSI: generalmente più gravi, alterano le relazioni dell'individuo con la realtà circostante (allucinazioni, deliri...). Di queste alterazioni il malato non ha coscienza.

Tra queste due grandi categorie ci sono situazioni intermedie, così come possono variare l'intensità o la rapidità di evoluzione. Sono state messe molte etichette su tale o tal'altra forma di malattia per differenziare le une dalle altre, senza alcuna utilità pratica. Esse non devono coprire l'essenziale: sono malattie che fanno soffrire e, allo stesso tempo, sono espressione della sofferenza di un essere nella sua relazione con gli altri e con se stesso.

#### Tre cause possibili

Per capire queste malattie, ci si orienta in due grandi direzioni (schematicamente):

— la psicologia individuale e la psicanalisi studiano soprattutto la storia dello sviluppo affettivo di un individuo, lasciando in secondo piano l'influenza dell'ambiente:

 la scuola « sociologica » ha reagito agli eccessi dell'analisi individuale e mette l'accento sull'importanza dell'ambiente sociale e culturale (famigliare, scolastico, lavorativo, religioso...) nel guale l'individuo si sviluppa e al quale reagisce. Bisognerebbe aggiungere l'origine organica di certi turbamenti (di alcune depressioni, ad esempio) o la parte organica che può esistere in molti. Oggi, il declino delle ideologie e il pragmatismo sono tali che la vecchia parola « nevrosi » è quasi sparita nella recente classificazione americana delle malattie mentali, per lasciare più libertà al medico nell'aiuto che può portare al malato.

# L'aiuto che possiamo offrire

Le terapie sono di fatto entrate in un'era nuova dopo la metà degli anni cinquanta. Le scoperte, una dopo l'altra, dei tranquillanti, dei neurolettici e degli antidepressivi, fanno sì che molti turbamenti, che sembravano definitivi, possano essere migliorati per la maggior parte e, alcuni, guariti, riducendo al minimo i periodi di ricovero.

Ma l'aiuto farmacologico è solo un aspetto della terapia. L'aiuto medico dovrà prendere spesso la forma più individuale e personale di una psicoterapia, in cui il paziente potrà imparare a conoscersi meglio, ad accettare se stesso con i propri limiti, con le capacità di evoluzione. Egli potrà così ritrovare un dinamismo che gli permetta di oltrepassare i limiti che la malattia sembrava avergli imposto. Allora non è più « paziente » che subisce, che soffre, ma soggetto che, con l'aiuto degli altri e, se lo desidera, riprende il suo posto.

Questi miglioramenti sono possibili se il paziente ha la saggezza di accettare ciò che non può essere cambiato. Bisogna inoltre saper scegliere la forma di psicoterapia più adatta perché ne esistono di diverso tipo.

Bisogna anche parlare del periodo di adattamento a volte essenziale. In questo periodo il malato può riprendere fiducia in se stesso attraverso un lavoro e ristabilire con gli altri i legami tesi o spezzati dalla malattia. In questo stadio le istituzioni specializzate risultano spesso indispensabili, come anche le strutture intermedie che si stanno moltiplicando.

Attraverso questo itinerario, un malato può rendersi conto, molto concretamente di intravedere un'evoluzione

Può allora ritrovare un senso per la sua vita e scoprire che la speranza ridiventa possibile. (O. et L. n. 79)



# BLOCCATI NEL SOGNO

Jean Vanier racconta la sua esperienza accanto a persone colpite da malattia mentale

L'esperienza che ho della persona malata mentale è certo incompleta ma è reale. Da molto tempo incontro genitori che hanno un figlio malato mentale e che cercano per lui un posto d'accoglienza. D'altro canto, un certo numero di giovani, con l'equilibrio psichico perturbato, vengon all'Arche sperando di trovare rifugio in una

comunità calorosa. Infine, molti uomini e donne che accogliamo come handicappati mentali, manifestano anche gravi turbe della personalità. Fin da piccoli possono aver presentato segni di psicosi infantile di cui restano tracce.

Altri, vittime di traumi di rifiuto, aggiungono sintomi di nevrosi più o meno



" Abbiamo bisogno di una persona che condivide le nostre sofferenze » gravi al loro handicap mentale.
Per formazione, non sono né psichiatra né psicologo. Le mie riflessioni possono essere solo quelle di un educatore che incontra continuamente la sofferenza di quelli che soffrono e fanno soffrire gli altri. Mi sento coinvolto profondamente con questi uomini e donne che chiamiamo « malati mentali » i quali hanno un bisogno immenso di luoghi dove vivere o lavorare, dove siano accolti con rispetto. La società e noi tutti dobbiamo trovare per loro dei veri amici che sappiano aiutarli a trovare o a mantenere un senso alla vita, una speranza.

#### Una malattia di tipo speciale

Se è assolutamente necessario che la persona colpita da malattia mentale non consideri il suo stato come inconfessabile — non è una vergogna consultare uno psichiatra —, bisogna dire tuttavia che si tratta di una malattia di un tipo speciale, che riguarda il modo con cui la persona accoglie la realtà e come reagisce di fronte ad essa.

La paranoia, ad esempio, è una malattia che spinge a sentirsi continuamente braccati e perseguitati, a non vedere più la realtà com'è, a non costruire più su basi oggettive.

Per alcuni la realtà è troppo insopportabile: un bambino, abbandonato dai genitori in ospedale, non può accettare di trovarsi completamente solo, dove nessuno gli dica: « Sei importante! » Come può avere un'immagine positiva di se stesso se è trattato con disprezzo a causa di un handicap o di una malattia? Se la realtà appare infernale, la persona si rifugia nel sogno o nell'immaginario. In fondo, a volte, tutti ci comportiamo così. Quando le cose vanno troppo male. troviamo dei compensi nei sogni, non quelli della notte, ma i sogni del giorno. La persona malata mentale è chi si è bloccato nel suo sogno. In certi casi, la personalità è completamente scossa, non ha più presa sul reale. In altri casi ha la coscienza delle sue difficoltà, ma non riesce ad adattarsi alla vita sociale quotidiana. Questi blocchi richiedono, quasi sempre, l'intervento di uno psichiatra.

« Chi è mentalmente fragile è in cerca di una relazione "fuzionale", ma nello stesso tempo la teme »



Non bisogna confondere, diceva il Dott. Lamarche, le « crisi d'esistenza » e le crisi patologiche, che sono blocchi permanenti. La Dott. Terruwe, psichiatra olandese, pensa che, se al tempo di Freud molte nevrosi erano il risultato di un'educazione repressiva, oggi provengono soprattutto da una non conferma o da una insicurezza profonda.

Nella sua pratica psichiatrica, ha incontrato molte persone con sintomi « schizoidi » (1), che in realtà erano solo persone fragili, in una confusione totale. profondamente decentrate e spersonalizzate, che avevano perduto il senso della propria identità, senza speranza e senza motivazione. Lo sappiamo bene; quando siamo motivati, abbiamo voglia di lavorare, di iniziare cose nuove. Le energie vitali stimolano la motivazione e viceversa. Quando, al contrario, siamo stati spezzati o traumatizzati da situazioni di contraddizione senza uscita, rischiamo di perdere il gusto della vita. Abbiamo bisogno allora di una persona che condivida le nostre sofferenze e le nostre

confusioni, che ci capisca e ci rassicuri. Così, poco per volta, riprendiamo fiducia nella vita e in noi stessi. Se non troviamo questo accompagnatore, allora c'è un grave rischio di blocco nella malattia. Freud pensava che molti turbamenti provengono dall'oppressione del « padre ». Nel nostro tempo, saremmo vittime piuttosto delle dimissioni dei genitori e soprattutto di quelle del padre. Per la dott. Terruwe, molti di quanti presentano sintomi « schizoidi », hanno bisogno soprattutto di qualcuno che li rassicuri, che li aiuti a scoprire la propria personalità e i propri doni. L'errore da evitare nei confronti di qualcuno che attraversa una « crisi esistenziale », in cui si sente solo, inutile, incapace, è di sottoporlo a cura psichiatrica. Se, sentendosi già inutile, ha anche l'impressione di essere un malato mentale. rischia di perdere ancor più fiducia in se stesso e il suo stato si aggraverà. Invece ha bisogno di un accompagnatore, anche uno psichiatra, che gli dica: « Non sei malato; sei semplicemente in angoscia e hai perduto fiducia in te stesso.



Quando siamo stati traumatizzati, spezzati da situazioni di contraddizione senza uscita, rischiamo di perdere il gusto della vita.

Cammineremo un po' insieme e posso assicurarti che riprenderai il lavoro, riprenderai vita ».

#### Trovare una giusta distanza

È difficile per l'accompagnatore trovare la giusta distanza nella relazione con chi è mentalmente fragile o malato. Questi, spesso, non ha avuto un rapporto privilegiato con i genitori ed è quindi in cerca di una relazione « fusionale », ma allo stesso tempo la teme perché ha avuto brutte esperienze. Infatti, quando la relazione diventa troppo stretta, la persona fragile diventa troppo dipendente ed esigente; poiché quello o quella che egli ama ha paura o fugge, scopre che questa relazione è pericolosa perché ad un certo momento provoca il rifiuto. L'accompagnatore deve quindi conservare una giusta distanza nella relazione per evitare di provocare attesa o delusione. È per questo che i professionisti chiedono un onorario e fissano un tempo determinato di

consultazione, affinché il malato non instauri una relazione di dipendenza troppo stretta fin dall'inizio e sappia i limiti della situazione; non potrà così trasferire il suo desiderio di avere un padre o una madre sullo psichiatra o sullo psicologo.

L'accompagnatore non professionista deve, anche lui, fissare dei limiti nella relazione, impegnarsi secondo le sue responsabilità, spiegare quello che può dare e quello che non può dare. Col tempo, da una mutua confidenza e da un qualche appagamento, potranno nascere i primi germogli.

#### Senso di colpa dei genitori

Un aspetto inquietante nel campo della malattia mentale, è il modo con cui alcuni professionisti colpevolizzano i genitori. Questi ultimi sono allora completamente disorientati: perdono di colpo ogni spontaneità col figlio; si analizzano e si accusano in continuazione; passano presto dalla tenerezza sentimentale alla irritazione

" I genitori
hanno
bisogno di
essere
sostenuti,
aiutati a
trovare il
giusto
atteggiamento,
non di essere
giudicati o
condannati »



e alla paura. Lo sappiano i genitori: se i loro figli sono malati mentalmente è perché c'era un terreno favorevole alla malattia. I loro atteggiamenti maldestri, le contraddizioni nella relazione o, talvolta, il rifiuto incosciente hanno potuto scatenare o aggravare la situazione, senza tuttavia esserne la

causa prima. È vero che qualche volta il malato mentale non riesce a staccarsi dai genitori a causa di una dipendenza troppo forte. È come intrappolato, imprigionato. Si aspetta troppo dai genitori che non possono rispondere alle sue richieste. Così nascono conflitti insolubili. Se il figlio lascia i genitori, ha l'impressione di essere ancora più rifiutato. È un circolo vizioso. Ho incontrato molte situazioni dolorose con nodi così complessi che non erano possibili soluzioni chiare. Ma in tutti questi casi, i genitori avevano soprattutto bisogno di essere sostenuti. di essere aiutati a trovare l'atteggiamento giusto, di non essere giudicati o condannati.

La persona che sia « malata mentale » o che si trovi in « crisi esistenziale » è soprattutto una persona che soffre. È spezzata in se stessa e ha bisogno di molto rispetto e di compassione. Ma. ahimé, con i suoi strani comportamenti, le sue richieste insaziabili, provoca la paura e l'inquietudine di chi le è attorno. Lei, che ha tanto bisogno di accoglienza, di comprensione, riceve, di frequente, solo l'opposto. Il malato mentale è attirato di frequente, particolarmente dalle comunità cristiane, soprattutto se calorose, come ad esempio le comunità carismatiche. Spesso cerca soccorso e appoggio in ciò che è religioso. Ma molti psichiatri hanno paura della religione, perché sembra loro mitica, atta a simulare illusioni. Dal canto loro. molti sacerdoti hanno paura della persona malata mentale, della sua fertile immaginazione che può portarla facilmente ad una « falsa mistica ». Ci sono poi cristiani troppo « semplicisti » che credono che una calorosa accoglienza e la preghiera possano



L'accompagnatore deve conservare una giusta distanza nella relazione guarire tutto. Non vogliono ammettere che la malattia esiste e richiede

competenza.

L'attrazione che molti malati mentali provano per la religione è reale; manifestazione di questo è per esempio, l'abuso delle medaglie e delle statue che talvolta diventa una forma di superstizione ossessiva. Ma l'esagerazione è forse solo nella forma e nel mezzo espressivo. Non bisogna rifiutare tutto a priori di queste manifestazioni, che anzi possono essere il punto di partenza per un dialogo. Infatti, spesso si tratta di un desiderio autentico.

La vera religione è profondamente realista e può essere profondamente terapeutica. Partendo dalla parola di Dio, dalla preghiera, si può aiutare la persona malata mentale a incontrare il proprio vicino, a compiere gesti di servizio e di bontà nei suoi confronti. Quando essa sccopre nella fede, che è amata da Dio, può riprendere un po' di fiducia in se stessa. Quando incontra

un sacerdote pieno di compassione e competente che le dà il sacramento della riconciliazione, con il perdono di Gesù può trovare un sollievo alle ossessioni scrupolose e ai sensi di colpa, anche se resta malata.

Ma il sacerdote non deve essere solo. La persona malata rischia di chiedergli troppo come tempo di presenza, come investimento personale, mentre ha bisogno di una comunità attorno a sé che crei nella relazione, dei limiti che saranno ben accettati.

Attraverso la passione di Gesù Cristo, la persona malata mentale può scoprire un senso alle proprie sofferenze e capire, forse, in un lampo di coscienza, come dire « sì » a Dio. E Dio, nel suo amore, al di là delle allucinazioni, delle ossessioni, può incontrare colui che è malato mentalmente nel fondo della sua coscienza.

In questo c'è un mistero di grazia.

(1) SCHIZOIDE: termine che esprime affinità più o meno stretta con la schizofrenia, usato come attributo del temperamento e della personalità.



Partendo dalla parola di Dio, dalla preghiera, si può aiutare la persona

# Addomesticare la malattia

di J.P. Walcke

er scrivere questa testimonianza, ho cominciato col ricordare la lunga cronologia della malattia di Stefano, dai primi sintomi allarmanti verso l'età dei 15 anni: le nostre prime reazioni di rifiuto di fronte al suo comportamento incomprensibile, i nostri sensi di colpa spesso amplificati dalle parole degli psichiatri... I periodi di crisi alternati ai periodi di superamento, i passaggi da ospedali a centri di post-cura, i tentativi di ripresa nelle scuole superiori, il ritorno ad ambizioni più modeste. Dobbiamo riconoscere che dopo l'accumularsi di tante prove, ci sentivamo logorati, vulnerabili, irritabili, chiusi. Più difficile di tutto è senz'altro l'inquietudine continua quando Stefano sparisce per 15 giorni nei dintorni, quando troviamo pezzetti di carta su cui parla di suicidio; quando trasforma la casa in un campo di trincea, quando

Piero e Nicolina
hanno sei figli. Da
otto anni Stefano
ha turbamenti e
difficoltà psichiche.
I due genitori
cercano di
accompagnarlo
giorno dopo giorno
per uscire dal
tunnel.

il medico dice: « È il prototipo dello schizofrenico », quando ci viene annunciata una serie di elettronarcosi, quando ci viene detto: « Non possiamo far granché per lui; riprendetelo ».

a nostra vita di coppia era scossa da « zone di turbolenza ». Si prospettavano nuove situazioni dopo più di vent'anni di matrimonio. Il problema di Stefano era sotteso ad ogni nostra relazione così da deprimerci a vicenda. anche se inconsciamente. Eravamo di fronte ai nostri limiti, alle nostre povertà. alle nostre divergenze anche. Fino ad allora, di solito, ci eravamo trovati d'accordo sui microproblemi che normalmente pone la vita famigliare. Ora non eravamo più sulla stessa lunghezza d'onda; reagivamo spesso in modo diverso. Stefano non aveva con mia moglie le stesse reazioni che con me, non eravamo coinvolti allo stesso modo nella sua malattia.

e preoccupazioni per Stefano erano sempre presenti. Non potevamo più assaporare le piccole gioie quotidiane (passeggiate, spettacoli, viaggi, progetti...). Facevamo il vuoto attorno a noi, evitando i contatti con gli amici perché ci sentivamo ormai diversi da loro. Anche la mia vita professionale ne subiva il

contraccolpo. Tutto quanto avevo fatto con gusto e con grinta, prendeva ora un aspetto fittizio e derisorio. La giornata cominciava senza slancio, si svolgeva nella malinconia e temevo, alla sera, il faccia a faccia delle nostre due tristezze. Era il tunnel.

er fortuna, se il tunnel ha un'entrata, ha anche un'uscita. Ho capito gradatamente che non era tutto nero. Se avevo accettato a fatica la malattia di Stefano con tutte le conseguenze per il suo avvenire, allo stesso tempo provavo un certo sollievo perché questo spiegava i suoi comportamenti inquietanti. Ammiravo anche il coraggio con cui, alla fine di ogni crisi, si metteva a ricostruire la sua vita, ogni volta con un po' più di realismo. In occasione delle molteplici visite agli ospedali specializzati, ho scoperto il mondo della malattia mentale che fa tanta paura alla gente. Ho scoperto che questo mondo aveva le sue ricchezze, che l'aiuto reciproco vi prende spesso un aspetto quasi evangelico, che i malati conservano intatti certi aspetti del loro essere e che l'avvicinarli diventava più famigliare. Gli altri nostri figli reagivano ognuno a modo suo, ma senza animosità e Ho scoperto che il mondo della malattia mentale ha le sue ricchezze, che l'aiuto reciproco riprende spesso un aspetto quasi evangelico, che i malati conservano intatti certi aspetti del loro essere e che l'avvicinarli diventa più famigliare

potevamo contare su loro per darci il cambio in caso di emergenza. Abbiamo anche avuto la fortuna di incontrare un sacerdote che ci ha messi in relazione con un gruppo così da sentirci meno soli.

a malattia di Stefano ha messo alla prova la mia fede in Dio. Ciò che mi ha aiutato, è scoprire un Dio vicino agli uomini. Ho

Dopo l'accumularsi di tante prove ci sentivamo logorati, vulnerabili, irritabili, chiusi annotato questo versetto del Salmo 33: « Il Signore è vicino al cuore che soffre, salva lo spirito smarrito ». Leggendolo. l'inquietudine per Stefano si placa. Anche per questo mi sento molto legato all'episodio dell'incoronazione di spine fra la gloria effimera delle Palme e la gloria eterna di Pasqua. Anche in mezzo alle onde, anche in una situazione senza uscita, il Cristo mi viene incontro, viene per amarci, viene per condividere e per capire.

cco dove sono, dove siamo... Nulla per Stefano è risolto: l'ultima esperienza di post-cura, a base di lavori manuali, è stata ancora una volta un insuccesso. Mi tormento ancora: « Di che cosa vivrà? Dove vivrà?... ». Eppure l'inquietudine in noi è diventata meno oppressiva. Vivere un giorno dopo l'altro. A poco a poco le piccole gioie riprendono il loro sapore: l'arrivo di otto nipotini, le ricerche di Stefano per trovare un club di giocatori di carte, iscriversi ai corsi regionali di disegno, comprare con la sua pensione un computer. Abbiamo trovato dei punti d'appoggio per non lasciarci asfissiare dalla

malattia, per imparare ad

addomesticarla...

(O. et L. n. 79)



L'autrice dell'articolo bambina (bruna) con la mamma e i fratelli. La foto è stata fatta dal papà

nvitati ad una festa a casa delle zie, eravamo tutti e tre, mio fratello Giovanni. la mia sorellina ed io, molto contenti di andarvi. Alla fine del pomeriggio, passata la festa, la zia ci disse semplicemente: « Perché la mamma possa riposarsi un po', per questa settimana starete qui da noi ». Eravamo tristi di non tornare a casa quella sera, ma poiché eravamo insieme a zie, zii e cugini con cui stavamo molto bene. accettammo la cosa facilmente. Otto giorni dopo, accompagnati dalla zia,

andammo a trovare la mamma in ospedale per la prima volta. Fu un po' impressionante. La mamma parlava con difficoltà e sembrava rattristata per noi di essere così sofferente. Io non capivo: era la mamma e allo stesso tempo era un'altra persona. Uscendo dalla stanza — avevo dodici anni allora — non riuscivo a smettere di piangere. La zia mi spiegava che erano le medicine a fare quell'effetto. ma che erano necessarie perché avrebbero aiutato la mamma a guarire.

# Era la mamma ma anche un'altra persona

di C.D.

elle ferite così profonde di quell'epoca, ricordo tre episodi.

— Il giorno in cui provammo una grande paura perché la mamma non era tornata a casa. Suonarono alla porta: erano due poliziotti che l'accompagnavano. Lei aveva saputo dir loro solo il suo nome da signorina.

— Un'altra volta, per la strada, con la mamma uscita dall'ospedale per la giornata, incontrammo un'amica; provai vergogna. Forse lei non sapeva che era mia mamma, ma ebbi paura del suo squardo.

— Infine il giorno in cui la mamma, alla quale piaceva molto il mare, aveva preso un treno per andare a fare un bagno a Dieppe ed era ritornata senza fare il biglietto. Fummo convocati al commissariato di polizia per pagare una multa. Questo era troppo: impossibile non scoppiare in singhiozzi.

ravamo troppo piccoli per sopportare una simile prova dopo quella della morte del papà pochi anni prima. Ma papà continuava a vegliare su noi e così eravamo circondati e accolti dalla nonna, dagli zii e zie con una delicatezza infinita. Per la mamma era lo spogliarsi della memoria. dell'efficienza; era l'impossibilità di partecipare alla vita normale di tutti i giorni. Eppure... Come esprimere quella luce straordinaria che emanava da lei, quella dolcezza infinita, quel distacco da se stessa che faceva sì che potessimo confidarle ogni cosa; quella preoccupazione continua per tutti quelli che conosceva: quelle sue domande che raggiungevano il cuore: quella certezza che, stando vicino a lei, eravamo più vicini a Gesù. Il cappellano dell'ospedale

un giorno ci confidò:

« Vicino a lei, ho scoperto
che è possibile diventare
poveri. Non uscivo mai dalla
sua camera allo stesso
modo di quando vi ero
entrato ». E aggiungeva:

« La sua presenza ha
cambiato l'atmosfera del
reparto ».

Sì, la mamma ha conosciuto la sofferenza che annienta, quella dell'angoscia, quella della paura « su di sé » e ci ha fatto capire che tutto questo ha un senso dopo il Getsemani; che quando uno è solo, irrimediabilmente solo, Gesù, dopo l'Orto degli Ulivi, è venuto a raggiungerlo.

bbiamo capito che non c'è più nessuna angoscia sulla terra che non abbia un senso se si accoglie la propria povertà, la propria mendicità; questo è quello che ha fatto la mamma lungo tutti questi anni di offertorio. Se ci si accetta mendicanti di una presenza, allora la porta del Vangelo è aperta.

La mamma è testimone dell'immenso offertorio di tutti i poveri della terra, di tutti quelli che un giorno hanno affidato tutto a Gesù in un giorno di angoscia. E questo salva l'universo.

uanto a me, due risposte mi hanno sostenuta.
Quella di Martha Robin a Chateauneuf di Galeaure dove, per la prima volta, ho capito che alla sofferenza era legato un peso d'amore infinito.
Quella di Fede e Luce: lì la

Quella di Fede e Luce: lì la sofferenza era trasformata dall'amore, era presente la gioia. Avevo una specie di luce in fondo al cuore, ma prima di questi incontri non avevo mai conosciuto persone che da questa luce traggono la forza per la loro vita.

L'amicizia con le Piccole

sorelle di Gesù ci ha insegnato molto. Durante i nostri soggiorni ad Aix (la mamma ha passato i suoi ultimi anni di vita all'ospedale di quella città) le suore ci facevano dormire da loro, ci facevano mangiare con loro. Anche quando non riuscivamo più a parlare, questo non aveva importanza.

Erano loro che ci raccontavano delle storie, ci facevano sorridere.

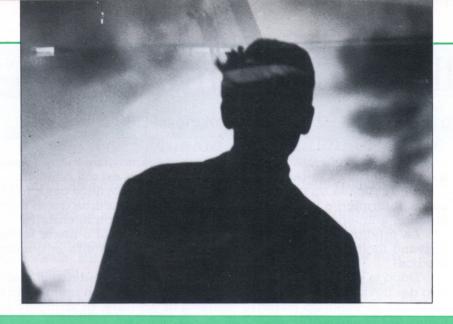
i parlavano con amore della gente del quartiere; c'era in loro una vera compassione e una preoccupazione concreta di aiutare.

Durante un pellegrinaggio famigliare a Paray le Monial, avevano imprestato alla mamma il cuscino più bello, l'unico ricamato.

Anche la telefonata degli amici erano ogni volta una piccola luce.

« Vorrei essere un uccellino per volare verso di voi e contemplarvi con tutto il mio sguardo », mi scriveva la mamma in una delle sue ultime lettere. Ho pensato a una canzone composta dal Carmelo per i bambini: « Vorrei amarti Gesù... Vorrei volare verso di Te, non sono che un uccellino. Sulle tue ali mi prenderai e

andrò molto più in alto ».



# Dove vivono come vivono

Le persone colpite da malattia mentale devono spesso in un primo tempo — chiamato fase acuta della malattia — farsi curare presso i servizi specializzati in neuropsichiatria. Questa malattia però, in molti casi non finisce qui con guarigione completa. Di fatto, in molti di loro continuano, ritornano o rimangono gravi disturbi tali da rendere l'autonomia, la relazione in famiglia e naturalmente il lavoro più o meno impossibili. Si parla allora di cronicità.

Abbiamo fatto un tentativo di vedere con i nostri occhi dove e come vivono queste persone. Purtroppo sappiamo tutti, per averle incontrate, che molte di loro vivono per strada o in famiglia in situazioni molto difficili, e, talora, drammatiche. E gli altri?

I due servizi che presentiamo, presentano, in modo superficiale, le due realtà che abbiamo visitato, realtà che sono in netto cntrasto fra loro sotto tutti gli aspetti.

Ci auguriamo di cuore che venga fatto molto, molto di più per trasformare la dolorosa e drammatica realtà dei nostri fratelli malati mentali.

## Villa S. Giovanni di Dio

Istituto Psichiatrico - 346 letti - 5 religiosi - 180 operatori

Una splendida mattina di domenica abbiamo attraversato i colli e siamo arrivati in tempo per partecipare alla messa delle 10.

Una cappella un po' piccola per tutti noi (ospiti della casa, frati, suore, infermieri e visitatori). I frati novizi, una trentina quasi tutti filippini, animano i canti con le loro belle voci e con le chitarre.

La predica è fatta a dialogo: alle domande, più o meno facili, arrivano molte risposte, più o meno giuste; ma c'è vita in questa

predica!

Dopo la messa, in giardino, incontriamo fra Benedetto, il maestro dei novizi e tanti ospiti della casa: molti di loro, uomini di una certa età, ci vengono incontro contenti di salutare, di stringere la mano, di chiacchierare un po' o... molto.

Alcuni di loro presentano un comportamento un po' strano, ma c'è una libertà di movimento e notiamo che il portone di ingresso è

largamente spalancato.

#### Molti capelli bianchi

Sentiamo da fra Benedetto un po' di storia dell'ordine dei Fatebenefratelli, di questi frati, sparsi un po' in tutto il mondo, che oltre ai tre voti classici di ogni religioso, fanno anche un quarto voto, quello dell'ospitalità: la promessa cioè di dedicarsi per tutta la vita agli ammalati, ai sofferenti di ogni genere.

L'ospedale di Genzano (Roma) è ospedale psichiatrico; accoglie malati mentali, non in fase acuta, che hanno bisogno di un posto per vivere, e per alcuni, di cura e di assistenza più o meno to-

tale.

L'età media degli ospiti è di 56 anni. Vediamo tra loro molti capelli bianchi. Si capisce facilmente che molti di loro non hanno più i genitori con cui vivere.

#### Adesso però ripartiamo

Gli anni '70 sono stati per l'istituto di Genzano molto difficili: « Siamo stati costretti a chiudere le attività di lavoro per i malati, sotto accusa di sfruttamento ».

Sono state tollerate solo le attività scolastiche (che ora seguono solo 25 persone) e le attività ricreative. Queste però, è chiaro, non bastano per riempire ed equilibrare la vita di questi uomini.

« Adesso però ripartiamo... ». Vediamo, infatti, una enorme serra, tutta nuova, dove 15 ospiti hanno cominciato a lavorare e ad imparare l'arte dell'ortocultura.

Altri progetti sono in movimento, soprattutto attività agricole di vario tipo: il terreno agricolo intorno, colline bellissime di vigneti e di ulivi, potranno presto dare a tanti un ritmo vero di vita, un senso di utilità, una dignità che tutti desideriamo per loro.

#### Musica e un pullman per le gite

È previsto inoltre il progetto di ristrutturazione degli edifici per

creare appartamenti-alloggio per 15 persone ciascuno.

Fra Benedetto ci mostra un bellissimo pullman, attrezzato di bar e di toilette, con il quale a turno fanno gite e lunghi viaggi, e ci parla di serate musicali e di giochi e danze che si svolgono in una bella grande sala, sul cui palco è istallata una vera batteria e altri strumenti musicali.

« A loro, più che guardare uno spettacolo, piace essere protagonisti. La musica li attira e si lasciano trascinare nella danza... ».

A parte qualche eccezione, molti vanno in paese, escono e rientrano con un permesso che serve al portiere per assicurarsi del rientro e al personale come mezzo di gratificazione.

#### Il lavoro e i volontari

Due fra loro hanno un lavoro fuori, in paese e rientrano per dor-

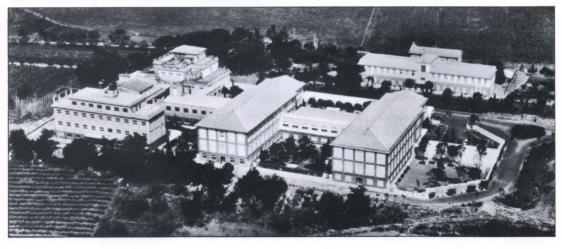
mire. È poco, ma si potrà aumentare il numero col tempo.

Le attività della maggior parte degli ospiti, sono i lavori di casa: tengon puliti i locali, aiutano a preparare e sparecchiare; tutto ci è sembrato molto pulito e ben tenuto. I tavoli nelle sale da pranzo hanno tovaglie di stoffa; sulle pareti ci sono dei bei posters colorati; qua e là piante e fiori.

C'è anche un centro sociale, gestito da volontari, dove si fanno

attività manuali per chi vuole.





#### Dopo la tempesta

I religiosi sono pochi; ognuno di loro per statuto deve avere il diploma o di infermiere o di medico. I novizi qui a Genzano studiano e si preparano alla vita futura: aiutano a imboccare i malati più gravi a pranzo e a cena (c'è un reparto che accoglie molte persone prive completamente di autonomia).

Il personale laico, dopo la tempesta degli anni 70 e le sue lunghe consequenze, ritorna ora a collaborare veramente nello spirito

richiesto per il bene degli ospiti.

Lasciamo Genzano con un po' di tristezza: una grande struttura stringe sempre un po' il cuore: quante persone li dentro soffrono anche se non si vede... ma anche con gratitudine per chi accoglie tanti nostri fratelli (come e dove vivrebbero da soli?) e con la speranza che in futuro la loro vità sarà migliorata dalle trasformazioni già avviate.

**Nicole Schulthes** 

# Comunità terapeutica di Primavalle

Quando il Parlamento italiano (spinto da persone illuminate e nello stesso tempo piene di illusioni) decretò la chiusura dei manicomi con la famosa legge 180, chiuse una vergogna (il manicomio come deposito di persone malate mentali e disadattate) e aprì un'altra vergogna: il malato mentale lasciato allo sbaraglio, sulle spalle della famiglia o randagio. Strutture pubbliche (che non siamo manicomi più o meno mascherati) capaci di curare i malati mentali, sono pochissime. A Roma, per esempio, c'è una sola « Comunità terapeutica pubblica ». Siamo andati a conoscerla.

La prima impressione è rattristante. Nel quartiere di Primavalle, uno dei più carichi di problemi, una costruzione in pessima condizione su un terreno incolto è la sede. Più che un centro di cura,

pare una casa da demolire.

#### 15 pazienti che vengono dal manicomio

Questi edifici dovevano essere demoliti — racconta la psicologa Cristina Reggio — quando riuscimmo a farceli assegnare dopo una dura lotta. Otto anni fa ci trasferimmo qui, prima con quattro, cinque, infine con 15 pazienti (psicotici) del manicomio di S. Maria della Pietà, proseguendo l'esperienza del padiglione aperto condotta da Massimo Marà, lo psichiatra responsabile di questa comunità.

Continuando l'incontro, ci rendiamo sempre più conto che il dottor Marà è il vero motore di questa iniziativa. Senza la sua totale fede nella possibilità di curare gli psicotici in una comunità aperta fondata sulla psicanalisi, senza lo spirito di sacrificio, la tenacia, la disponibilità a stare « sulla barriera », la Comunità Terapeutica di Primavalle abbiamo l'impressione che non sarebbe stato possibile. Ci chiediamo alla fine quanti Marà ci sono in Italia per tutte le comunità terapeutiche che servirebbero.

#### In condizioni difficilissime

La realtà della comunità terapeutica è durissima — continua Cristina Reggio — specie in queste condizioni materiali. Molto dipende dalla volontà dell'operatore di sacrificarsi, di mettersi a confronto con lo psicotico in crisi, di continuare senza credere di saper già tutto.

Dei 15 pazienti presenti (assistiti da 12 operatori che lavorano in tre turni di 7 ore il giorno e 10 la notte) cinque sono pronti per uscire e due sono prossimi. È questo risultato che ci convince a sostenere le condizioni di lavoro così difficili: sette « manicomiali » che possono stare da soli, definitivamente fuori del circuito assistenziale psichiatrico. Naturalmente c'è voluta un'altra lotta durissima per trovare tre appartamenti, mentre i pazienti già pronti a uscire hanno vissuto in una situazione che può farli regredire.

Il quartiere Primavalle, infestato di miseria e di violenza, ha reso possibile questa esperienza, ma ne ha anche accresciuto le difficoltà e la durezza. Qui ci sono le condizioni politiche e le doti umane per accettare « pazzi » nel quartiere e accoglierli con simpatia, ma anche le condizioni perché fossero trattati con violenza e derubati, perfino nella casa della comunità.

#### Volontari: meglio di no

La comunità ha una falegnameria dove i più disturbati fanno principalmente giocattoli di legno venduti alle scuole, sotto la guida di un falegname che viene qua a lavorare per un compenso ridotto. Questo apre il discorso sul volontariato. La comunità esclude l'intervento a fini terapeutici di volontari, addirittura vieta che i genitori dei malati vi mettano piede, e tende anche a limitare radicalmente l'entrata di volontari per compagnia o per compiti manuali. Queste persone malate — spiega Cristina — sono state ferite da molti abbandoni e sono affamate di famiglia, di rapporti affettivi. Il volontario che si accosta a loro per un certo tempo, col quale per forza si stabilisce un legame, quando non può continuare, anche non volendo infligge un'altra ferita al malato.

#### Venti malati e venti operatori

Presto cominceranno i lavori di restauro dei fabbricati. Quando saranno finiti (chissà in quanto tempo!) la comunità accoglierà dieci uomini e dieci donne, assistiti da venti operatori (12 infermieri psichiatrici, 3 psicologi, 2 assistenti sociali, 2 psichiatri e Marà, di-

rigente responsabile).

La comunità ha una lista di attesa di centinaia di malati, molti anche di altre USL e regioni che perciò non possono essere accolti. Ci sono anche famiglie disposte a stabilire una residenza nel territorio di queste USL per acquistare il diritto alla cura in questa comunità.

Tre dei malati hanno minime possibilità di recupero e dovranno essere inseriti in altre strutture, le comunità riabilitative previste dalla nuova legge n. 49, dove dovrebbero andare i malati mentali che non hanno la possibilità di riacquistare autonomia.

#### La risposta dalla comunità terapeutica

Comunità terapeutiche come questa ci sembrano una risposta

valida, almeno per una parte dei malati mentali.

Per capire questa comunità terapeutica bisogna fare uno sforzo per staccarsi dal concetto di comunità di cui abbiamo esperienza, per esempio le comunità di Jean Vanier. Qui a Primavalle, quel che conta è l'aspetto terapeutico, mentre è difficile vedere la comunità di vita, la condivisione. Qui vediamo una professione fatta con umanità e con impegno in un ambiente molto difficile; quelle dell'Arche sono comunità di vita: sono cose molto diverse.

Ci viene anche difficile accettare l'esclusione dei volontari. È vero che il volontario incostante fa più male che bene, ma dovrebbe essere possibile trovare volontari fedeli e preparati, così come del resto anche gli operatori sono stati in qualche modo selezionati Crediamo che, ben scelti e preparati possono essere di notevole aiuto, specie in una situazione materiale e umana difficile.

Sergio Sciascia

#### Che cosa si può fare quando

- Una famiglia si sente abbandonata con il problema della malattia mentale?
- Uno ha bisogno di consigli per sé o per un caro?
- Un familiare, un amico, un collega è disperato?
- La famiglia viene a mancare o è impossibilitata ad assistere un malato mentale?
- Si cerca un posto perché la situazione famigliare è insostenibile?
- Si cercano altre famiglie con lo stesso problema perché « l'unione fa la forza »?
- Uno vuole portare il suo aiuto al mondo della malattia mentale?

### Un'associazione può aiutare:

# DI.A.PSI.GRA.

DI.A.PSI.GRA. significa difesa degli ammalati psichici gravi. È una associazione senza fine di lucro che si è costituita nel 1981.

Il suo scopo è « promuovere le condizioni necessarie per un'idonea assistenza agli ammalati psichici affetti da disturbi di particolare gravità ».

La DI.A.PSI.GRA. è nata dopo l'entrata in vigore della legge 180: la drammatica situazione che si è venuta a creare ha costretto i malati ed i famigliari ad associarsi per far fronte alla gravissima emergenza.

In questi anni si è diffusa in tutta Italia ed ha raggiunto circa 40.000 soci.

La sua sede centrale è Via Tito Livio 112 - 00136 Roma - Tel. 866588 - 8321873 - 344662.

L'attività della società si esplica per prima cosa attraverso riunioni mensili degli associati.

L'associazione offre il suo aiuto in forma di consigli, indirizzi, facilitazioni in campo medico e legale.

Sarete ricevuti, sarete accolti sempre, con molta umanità.

### Risultato dell'inchiesta « Aiutaci a migliorare Ombre e Luci »

Su più di 2.000 persone che ricevono Ombre e Luci (tra abbonati e diffusione) hanno risposto all'inchiesta 85 persone: 57 femmine, 28 maschi.

#### Età

4 di età compresa tra i 15-20 anni, 33 tra i 20-30 anni, 17 tra i 30-40 anni, 15 tra i 40-50 anni, 10 tra i 50-60 anni, 6 oltre i 60 anni.

#### **Provenienza**

19 da Roma, 25 da Milano, 4 da Como, 5 da Cuneo, 3 da Parma, e i rimanenti da 20 altre città.

#### **Attività**

20 sono studenti, 17 impiegati, 22 casalinghe, 5 insegnanti, 2 operai, 1 artigiano, 8 professionisti, 1 sacerdote, 2 religiose, 7 altro, 53 fanno parte di Fede e Luce, 32 non fanno parte di Fede e Luce.

#### Da quale anno ricevi Ombre e Luci?

Dall'83 29, Dall'84 13, Dall'85 14, Dall'86 18, Dall'87 10, Non risponde 1.

#### Leggi Ombre e Luci?

Sempre 75 Qualche volta 9 Mai 1.

## Come hai conosciuto Ombre e Luci?

In Fede e Luce 43 Mi è stato mandato 14 Da un amico 28.

#### Da chi è letta la tua copia di Ombre e Luci?

Da me 76 Dai famigliari 45 Dai miei amici 19.

# Hai usato il talloncino « Aiutaci a raggiungere altre persone? »

Mai 31 1 volta 31 Più volte 21 Non risponde 2.

## Quali sono gli articoli che più ti interessano?

Testimonianze, sperienze 73
Su iniziative e centri 49
Lettere 49
Articoli di fondo 44
Servizi 36
Pagine Fede e Luce 35
Libri 28
Presentazione del numero 22
Non risponde 2.

#### Come trovi gli articoli?

Difficili — Interessanti 78 Lunghi 4 Inutili — Incoraggianti 54.

#### Ti piace l'aspetto della rivista?

Sì 78 No 3 N.R. 4.

#### Come trovi il linguaggio?

Buono 83 Difficile — Accessibile 1 N.R. 1.

#### Vorresti nella rivista?

Più foto e meno testo 3 Meno foto e più testo 7 Così com'è ora 73 Più testo e più foto 2 Una via di mezzo 2.

#### Ti piacciono i disegni?

Sì 70 No 4 Abbastanza 1 N.R. 1.

#### Quale copertina hai preferito?

Le risposte sono state molto diverse. In generale hanno avuto maggior successo:
N. 1 dell'83, n. 3-4 dell'84, n. 4 dell'85, n. 3 dell'86.

## Che cosa provi leggendo Ombre e Luci?

Curiosità 7 Conforto 26 Partecipazione 45 Solidarietà 47 Malinconia 6
Fastidio —
Ribellione 4
Voglia di darmi da fare 36
Informazioni utili 42
Suggerimenti 17.

## Ombre e Luci ti arriva regolarmente?

Sempre 65, Qualche volta no 16, Mai 1, In ritardo 1, N.R. 2.

#### Ombre e Luci ti è stato utile?

Sì 80 No 2 N.R. 4.

#### Quali argomenti vorresti fossero trattati di più?

Informazioni sull'handicap 48 Testimonianze 38 Approfondimento religioso 34 Educazione 26 Pagine Fede e Luce 17 Lettere 11 N.R. 8.

### Quanti dei Libri segnalati hai letto?

Nessuno 35, Uno 15, Due 12, Di più 10, N.R. 13.

Contiamo sulla tua collaborazione per raggiungere altre persone. Dai la tua copia da leggere ad altre persone.

Se la luce è uguale per tutti, la notte è sempre diversa per ognuno di noi